



Fins de vie aux Urgences. Temporalité et définition de la mort à l'hôpital,

Carine Vassy, Marie-France Couilliot

► To cite this version:

Carine Vassy, Marie-France Couilliot. Fins de vie aux Urgences. Temporalité et définition de la mort à l'hôpital,. Joelle Vailly; Janina Kehr; Jorg Niewohner. De la vie biologique à la vie sociale. Approches sociologiques et anthropologiques, , La Découverte, pp.215-241, 2011, 978-27071-6897-9. hal-01297039

HAL Id: hal-01297039

<https://hal.science/hal-01297039>

Submitted on 1 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Carine Vassy et Marie-France Couilliot(2011) **Fins de vie aux Urgences. Temporalité et définition de la mort à l'hôpital**, in J. Vailly, J. Kehr& J. Niewohner, *De la vie biologique à la vie sociale. Approches sociologiques et anthropologiques*, Paris, La Découverte, p.215-241

Résumé : A l'hôpital, reconnaître qu'un patient est en fin de vie, et anticiper correctement le temps qui lui reste à vivre, sont des tâches difficiles pour le personnel, mais essentielles pour parvenir à une bonne qualité de soins. Dans les services des Urgences, ce problème se pose de manière fréquente et complique l'organisation du travail. Si l'on anticipe une mort très proche, le malade est pris en charge sur place. Sinon, les règles de fonctionnement des Urgences amènent à le transférer dans les autres services de l'hôpital, mais ceux-ci sont souvent réticents à accueillir des mourants. Une enquête ethnographique dans un hôpital de la région parisienne nous a permis de montrer que ces contraintes organisationnelles et gestionnaires amènent certains médecins à ne pas tenir compte de la mort attendue et à continuer des traitements inappropriés, plutôt que d'adopter une démarche palliative. La définition de ce qu'est un patient mourant est susceptible de grandes variations d'un clinicien à l'autre.

Mots-clés : mort, fin de vie, hôpital, Urgences, soins palliatifs, temporalité, organisation du travail

La moitié des décès en France se produisent dans les hôpitaux publics ou privés (IGAS 2009). Ces patients arrivent souvent dans l'établissement de soins via le service des Urgences. Ces services seraient, après les services de réanimation et ceux de soins palliatifs, ceux où les décès sont les plus fréquents (IGAS 2009). La fréquence est de 1 à 2 décès par semaine en moyenne dans ces services (Roupie, 1999). Il s'agit de malades accueillis aux Urgences pour des problèmes aigus, des crises lors d'une maladie chronique ou le stade terminal d'une pathologie chronique. Ces décès surviennent généralement dans l'unité d'hospitalisation dite « de courte durée » du service des Urgences.

Malgré l'importance quantitative du phénomène, on sait peu de choses sur la prise en charge des mourants dans les services d'Urgences. De notre point de vue, ce problème est occulté par les professionnels de la santé et peu traité par les chercheurs en sciences sociales. On se pose rarement la question de la qualité de la prise en charge des mourants, ou des effets des contraintes organisationnelles spécifiques de ces services sur les pratiques professionnelles envers ces patients.

Des recherches anglo-saxonnes ont montré la variabilité de la prise en charge des patients mourants par le personnel dans divers services hospitaliers. Les travaux pionniers de Glaser et Strauss ont mis l'accent sur les problèmes de communication entre le personnel et le malade mourant (Glaser et Strauss, 1965) et sur les difficultés à articuler la temporalité de la mort

avec l'organisation du travail dans les services de soins (Glaser et Strauss, 1968). Dans les hôpitaux américains des années 60, ils ont noté que peu de patients mouraient aux Urgences. Les malades n'y restent pas plus d'une journée. Le personnel travaille à stabiliser leur état avant de les transférer dans un autre service. Un flux de patients en fin de vie arrive aux Urgences, mais peu y meurent car ils sont rapidement transférés ailleurs. L'essentiel de l'étude de Glaser et Strauss a donc porté sur les services de soins médicaux et chirurgicaux.

Sudnow (1967) et Timmermans aux Etats-Unis (1999) ont mis l'accent sur la subjectivité de l'interprétation des signes cliniques de la mort. Ils ont montré qu'il existe une phase où un patient peut être considéré comme décédé par un soignant, mais encore en vie par un autre professionnel. De plus à signes cliniques identiques, un malade peut être considéré comme mort et un autre comme vivant par la même équipe hospitalière. Ce jugement est influencé par ce que les auteurs ont appelé la valeur sociale du malade. Celle-ci dépend de son âge, de son appartenance ethnique, de son degré de réussite sociale, de ses responsabilités familiales etc. Les patients âgés sont considérés comme moins prioritaires que les autres et reçoivent en général moins de soins, sauf si une de leurs autres caractéristiques vient contrebalancer l'effet de l'âge. Des travaux plus récents tendent à nuancer l'importance de la valeur sociale du patient : Nurok (2009) montre que les professionnels des services mobiles d'urgences donnent la priorité en matière de soins à des patients dont l'état de santé est critique et nécessite la mise en œuvre d'actes de haute technicité *type réanimation, pour augmenter leur compétence professionnelle* dans ce domaine.

A la suite de Glaser et Strauss, Sudnow et Timmermans distinguent le moment de la mort biologique, avec toutes les incertitudes quant à l'interprétation du processus physiologique, et celui de la mort sociale. Comme le fait remarquer Sudnow, quand plus personne ne rentre dans la chambre d'un patient mourant, ou que des médecins parlent à son chevet de sa future autopsie, la mort sociale précède la mort biologique. Timmermans montre que l'inverse est aussi vrai : la mort biologique peut précéder de beaucoup la mort sociale, quand le personnel s'obstine à réanimer une personne qui présente tous les signes cliniques du décès. Dans certains cas, il est obligé de mettre en œuvre ces protocoles de réanimation, pour que l'hôpital puisse prouver ultérieurement que tout a été fait pour le malade dans une éventuelle procédure juridique.

En France, des travaux sociologiques récents menés dans des services de réanimation (Gisquet 2004 ; Kentish-Barnes, 2007 ; Paillet, 2007) confirment la dimension sociale de la mort à l'hôpital. Les auteures montrent comment des décisions médicales modifient le processus biologique du mourir en ralentissant ou avançant le moment du décès grâce à des techniques modernes. Le pouvoir de prendre ce type de décisions est toujours aux mains des médecins. Dans certains cas, ils prennent en compte les avis d'autres personnes, comme les infirmières, et plus rarement, les familles des patients. Ils justifient le fait de prendre seuls ce genre de décision par la volonté de ne pas déléguer à autrui la responsabilité morale et la culpabilité qui l'accompagne. Les patients, quant à eux, sont souvent incapables de manifester leur volonté, parce qu'ils sont inconscients

L'apport de ces travaux est indéniable, mais ils ne présentent qu'un aspect du phénomène de la mort à l'hôpital. Les services de réanimation sont ceux où les prises de décision concernant les fins de vie sont les plus spectaculaires. Les médecins y utilisent le pouvoir de limiter ou d'arrêter l'usage des dispositifs techniques qui maintiennent en vie. Les auteures étudient les processus de prise de décision et les critères employés pour justifier des arrêts de soins, qui, dans les situations étudiées, entraînent le plus souvent la mort à très court terme. On est proche

ici des problématiques de l'euthanasie, sujet qui fait l'objet actuellement d'un débat public passionné en France.

La réalité qui nous intéresse est autrement plus banale. C'est celle qui consiste à prendre en charge, des patients, le plus souvent âgés, sans tenir compte du fait que leur mort est attendue. Ces situations ne se produisent pas dans les services de réanimation car les responsables de ces unités préfèrent conserver les lits pour des personnes plus jeunes et plus susceptibles de survivre (Andreo, 2004). Ces situations se produisent dans les services d'urgence, et vraisemblablement aussi dans d'autres services hospitaliers, mais à une moindre fréquence.

Les recherches précédemment citées sur les services de réanimation mettent l'accent sur le pouvoir des médecins, et sur les facteurs qui influencent leur prise de décision. Parmi ceux-ci, on relève les responsabilités professionnelles, les risques juridiques, et la volonté du chef de service de tenir plus ou moins compte de l'avis de ses subordonnés. En revanche ces recherches évoquent peu l'impact de la politique hospitalière et les contraintes organisationnelles et gestionnaires qui pèsent sur la division du travail dans les services de soins. Nous allons montrer que ces facteurs ont une influence majeure sur les prises en charge des patients en fin de vie. Ce sont eux qui amènent des médecins à refuser de laisser faire le processus du mourir dans le service des Urgences étudié. Comment les missions et les objectifs fixés aux différents services de l'hôpital influencent-ils les pratiques des médecins ? Tous les membres du personnel ne définissent pas de la même manière ce qu'est un patient en fin de vie et ils n'adoptent pas les mêmes modes de prise en charge. Quelle est l'origine de ces différences ?

Terrain d'enquête et méthodologie

Notre étude fait partie d'un programme de recherche qui a porté sur deux sites hospitaliers et associé des équipes de l'Université Paris XIII et de l'Université de Bretagne Occidentale (Leboul et al., 2005). Elle fait suite à d'autres travaux sur l'accès aux soins dans les services d'urgences (Fassin et al., 2001 ; Vassy, 2004) et sur les conditions de travail des soignants (Leboul, 1998).

L'étude présentée ici a été effectuée dans un hôpital universitaire de la région parisienne qui a environ 500 lits. Le service des Urgences, dont l'activité est en constante augmentation¹, comporte une zone réservée à l'accueil et aux consultations, ainsi qu'une Unité d'Hospitalisation des Urgences (UHU) qui comporte 12 lits à l'étage supérieur. L'étude s'est déroulée dans cette seconde partie du service. Les lits sont réservés aux malades que les médecins veulent mettre en observation, afin de poser un diagnostic et de les orienter au mieux. La prise en charge médicale repose principalement sur des internes, supervisés le matin par un médecin senior, mais celui-ci travaille principalement à l'accueil des Urgences². Il y a eu 71 décès à l'UHU en 2004, ce qui est proche de la moyenne nationale (Roupie, 1999). Cela représente 10 % des décès dans cet hôpital et place ce service en 3^{ème} position pour le nombre de morts après le service de réanimation et celui d'oncologie.

¹ La fréquentation a augmenté de 24% entre 2001 et 2004. Il y a plus de 30 000 passages par an.

² Chaque jour est présent à l'UHU: le matin, pour l'équipe paramédicale, un cadre de soins, deux infirmières, deux aide-soignant(e)s et un agent hospitalier, et pour l'équipe médicale, deux internes et un médecin senior. L'après-midi, la composition est identique pour l'équipe paramédicale mais il ne reste qu'un interne. De nuit, il y a deux infirmières et un(e) aide-soignant(e), mais pas de médecin.

La chercheuse qui a fait le travail de terrain a présenté l'enquête au personnel comme une recherche sur « le travail aux urgences », et notamment sur les « cas difficiles à prendre en charge », l'objectif étant de voir si les patients mourants relevaient ou non de cette catégorie pour les soignants. Grâce à l'appui du chef de service, elle a bénéficié de l'accès aux dossiers médicaux des patients.

L'enquête a consisté principalement à faire des observations de janvier 2003 à juin 2004, soit environ une quarantaine de séances d'observation, incluant des week-ends et nuits. Le plus souvent, l'observation se faisait entre 8 heures et 15 heures, et si nécessaire elle se prolongeait le soir, ainsi que brièvement lors des changements d'équipes soignantes, les jours suivants, afin de suivre le déroulement de la prise en charge d'un patient. Les observations ont porté sur la prise en charge de différents malades : des patients désignés dès leur arrivée comme en "fin de vie" par les soignants, ou bien des patients que le personnel estimait à risque de décéder en constatant certains signes au cours de leur prise en charge. Dans l'un ou l'autre cas, la mort n'est pas toujours survenue dans le service. Ont également été observées les activités autour des morts brusques, non anticipées par le personnel, mais qui se sont déroulées quand la chercheuse était là, ou juste avant son passage.

Quand les patients remplissaient ces critères, les observations ont porté sur leur prise en charge par les internes, le personnel médical senior, et le personnel soignant (aides-soignantes, infirmières, cadre infirmier) : décisions de traitements, soins effectués, notes dans les dossiers médical et infirmier, discussions des membres du personnel entre eux, et éventuellement avec le patient et ses proches. Les observations ont donné lieu à des prises de notes sur place, en général dans la salle de repos du personnel, et reprises dans la journée. Ces observations ont été complétées par des échanges informels avec le personnel dans le service. Les résultats empiriques ont été exposés dans un rapport de recherche qui présente la prise en charge détaillée de douze patients en fin de vie (Leboul et al., 2005). Dans ce chapitre, nous allons d'abord présenter l'organisation habituelle du travail aux Urgences, puis les pratiques du personnel face aux patients en fin de vie.

Travail en flux tendu et difficultés à transférer les patients en fin de vie

Les services d'Urgences sont des lieux où le personnel cherche à faire rapidement un diagnostic avant de réorienter le malade. Il lui faut gérer un flux de malades qui arrive de manière continue, mais en nombre variable selon le moment de la journée et le jour de la semaine (Peneff, 1992). Quand l'état du patient est jugé trop incertain, mais qu'il ne relève pas de la réanimation, il est hospitalisé dans l'Unité d'Hospitalisation des Urgences (UHU). La prise en charge consiste à établir un diagnostic et à stabiliser suffisamment sa situation clinique pour le transférer dans un service de soins de l'hôpital ou d'un autre établissement. Comme le dit l'un des médecins seniors, le but de cette unité est de : « *Passer le malade le plus rapidement possible avec le maximum de renseignements* ». La mission de l'unité est de réorienter le malade le plus vite possible pour libérer des places pour les nouveaux arrivants. Le Code de la Santé Publique prévoit que la durée de séjour dans les Unités d'Hospitalisation des Urgences (UHU) doit être de moins de 24 heures dans au moins 90% des cas³. Le chef de service le rappelle régulièrement à son personnel. Les médecins seniors sont les garants du respect de cette mission, dont ils délèguent l'exécution aux internes et au personnel soignant. Les tâches et le rythme de travail accéléré des médecins sont dictés par cette nécessité de faire

³

Article D 712-56 du Code de la Santé Publique repris par la Circulaire N°195 du 16 avril 2003

sortir les patients vite, si possible dans la matinée qui a suivi leur hospitalisation. En permanence, ils redoutent le moment où le service sera plein. Dès que possible, les médecins seniors et les internes quittent l'UHU, pour retourner travailler à l'accueil des Urgences. Les internes se plaignent de n'avoir pas le temps de réfléchir à la prise en charge la plus adaptée à chaque patient : *« A l'UHU ce qui est difficile? Être parasité continuellement par des demandes diverses, passer d'une pathologie à l'autre, épuisant, négocier pour tout, les examens, le scanner, le labo... En 6 heures, faire un diagnostic, se faire engueuler pour les choix qu'on a faits, jusqu'où on va avec certains patients. ... C'est difficile, frustrant. Le travail est bâclé, on a le sentiment que le travail n'est pas bien fait. »*

La gestion du flux des patients ne peut s'effectuer rapidement que si les services de soins de l'hôpital acceptent de prendre en charge des malades en provenance des Urgences. Ceci est variable d'un établissement à l'autre et d'un service à l'autre. Les services de soins des hôpitaux universitaires ont souvent peu de lits libres car ils développent des hospitalisations programmées de patients envoyés par leur réseau de médecins correspondants et leurs consultations externes (Renard et Vassy, 1992). N. Dodier et A. Camus (1998) ont montré que la difficulté à transférer les malades des Urgences vers les services de soins varie aussi en fonction des caractéristiques des patients. Dans l'hôpital universitaire parisien qu'ils ont étudié, les responsables des services de soins acceptent facilement d'hospitaliser un nouveau malade lorsque sa durée de séjour attendue est limitée, la quantité de soins requis est plutôt faible, et la pathologie est intéressante pour la formation des médecins ou leur activité de recherche. Or les patients en fin de vie ne présentent pas ces caractéristiques. Ce sont souvent des personnes âgées, ayant plusieurs pathologies, ce qui présente un intérêt pédagogique et scientifique faible. Ils sont perçus comme occasionnant une charge de travail physique et mentale supplémentaire pour le personnel infirmier et aide-soignant, parfois déjà en nombre restreint.

De plus, leur prise en charge peut aggraver les difficultés des responsables des services de soins à remplir leurs obligations administratives et économiques (Dodier et Camus, 1998). En effet l'objectif de baisse des coûts hospitaliers se traduit par une politique de réduction du nombre de lits dans les établissements de soins en France et de diminution de la durée de séjour des malades. Les contraintes gestionnaires augmentent, en particulier depuis 1997, année où a été mis en place un nouveau système d'information sur l'activité des hôpitaux, le programme médicalisé des systèmes d'information, et un nouveau système d'attribution des budgets hospitaliers, la tarification à l'activité (Moisson, 2000). Le budget annuel attribué à l'hôpital, dans le cadre d'un montant global fixé au niveau national par le Parlement, est fonction de l'activité de soins déclarée dans ce système d'information. Tous les diagnostics et les actes de soins effectués pour les patients sont codés informatiquement. Ils sont rassemblés en catégories, les Groupes Homogènes de Malades, auxquels correspondent des tarifs. La valorisation financière des hospitalisations dépend du diagnostic et de la durée de séjour car pour chaque Groupe Homogène de Malades, il y a une limite basse et une limite haute du nombre de jours fixés a priori pour la prise en charge. Si le patient reste plus longtemps que la borne haute du GHM, chaque jour supplémentaire fait l'objet d'une tarification spécifique. Le calcul est assez compliqué pour que les responsables des administrations, et par la suite, ceux des services de soins, ne retiennent que le message, globalement vrai, qu'il est plus intéressant financièrement d'avoir des durées de séjour courtes (Danet, 2008). Ce nouveau système de gestion est critiqué car il privilégie aussi les actes techniques effectués pour les patients au détriment des tâches d'information ou d'accompagnement psychologique, qui ne sont pas valorisées financièrement.

Les services de soins peuvent donc hésiter à accepter des patients en provenance des Urgences, quand leur durée de séjour risque d'être longue. C'est le cas de nombreux patients en fin de vie pour qui on ne peut déterminer combien de temps il leur reste à vivre. Les statistiques du Ministère de la Santé indiquent que les patients qui meurent lors de leur hospitalisation restent en moyenne deux fois plus longtemps que les autres (IGAS, 2009). Les durées moyennes de séjour des patients décédés à l'hôpital dans des services de court séjour étaient de 13 jours en moyenne en 2007, alors qu'elle était de 6 jours pour l'ensemble des personnes hospitalisées. Le personnel des services de soins ne connaît pas ces statistiques, mais il sait par expérience qu'un patient en fin de vie a une forte probabilité d'avoir une durée de séjour plus longue que les autres.

Outre les raisons organisationnelles et gestionnaires, la réticence des responsables des services de soins à prendre en charge des patients en fin de vie a peut-être aussi une dimension culturelle et symbolique. L'anthropologue L.V. Thomas (1999) a montré que l'hôpital dans les pays industrialisés est une institution où l'on croit dans le progrès continu des connaissances. La mort n'est pas reconnue comme un événement majeur, mais plutôt comme un échec de la médecine, ou alors comme un événement sans intérêt qu'il est préférable d'escamoter.

Dans ce contexte difficile, nous avons analysé comment le personnel des Urgences adapte l'organisation du travail pour prendre en charge les patients qui ont été identifiés comme en fin de vie. Pour comprendre la prise en charge de ces cas, nous allons distinguer trois formes d'anticipations : l'absence d'anticipation des décès, l'anticipation d'une mort à court terme dès l'arrivée aux Urgences, et la mort attendue sans délai prévisible.

Incertitudes cliniques : la mort non anticipée ou anticipée à tort

Glaser et Strauss (1968) montrent que, quand un patient mourant n'a pas été identifié comme tel dans un service de soins, ou quand les séquences temporelles de son décès n'ont pas été correctement anticipées, l'organisation du travail s'en trouve perturbée. Quand la mort survient, on peut manquer d'effectifs suffisants pour assurer les soins au mourant, en même temps qu'aux autres patients du service. Il peut s'en suivre aussi des perturbations émotionnelles fortes chez le personnel ou les familles. Faire un diagnostic de mort proche, sans se tromper, est donc essentiel car il s'agit d'une définition de la situation qui entraîne des modifications du travail et des attentes pour un grand nombre de personnes dans un climat émotionnel tendu (Glaser et Strauss, 1968).

Pour pouvoir ajuster la prise en charge dans le sens désiré, le personnel a besoin de reconnaître les signes avant-coureurs du décès. Or il est parfois très difficile, même pour des cliniciens expérimentés, d'anticiper l'évolution du malade. Ces incertitudes sur le devenir du malade peuvent conduire soit à anticiper son décès, alors que son état va finalement s'améliorer, soit à anticiper le rétablissement d'un patient, qui décède rapidement.

La première situation est illustrée par la prise en charge d'une centenaire, Madame L. qui arrive inconsciente aux Urgences en provenance d'une maison de retraite. A l'accueil des Urgences, le médecin a écrit dans son dossier : « *Fin de vie avec prescription de soins de confort, morphine au moment des soins* ». A l'UHU, le lendemain matin, la patiente est

confiée au médecin gériatre. Celle-ci examine la malade qui l'interpelle : « *Je n'aime pas ça (le café), je veux du chocolat au lait !* » La gériatre dit à l'infirmière que "*pour une patiente en fin de vie*", elle a "*repris du poil de la bête*". Elle se renseigne sur les traitements qui lui ont été donnés antérieurement à la maison de retraite, et arrive à la conclusion qu'il y a eu probablement un surdosage d'hypnotiques et de psychotropes. Même avant l'arrivée de la gériatre, l'aide soignante du matin, face à cette malade redevenue consciente, lui avait apporté à manger, ne modifiant en rien l'organisation habituelle de son travail. La patiente est retournée le lendemain à la maison de retraite.

La deuxième situation est illustrée par la prise en charge de Monsieur G. A l'accueil des Urgences, le médecin écrit dans son dossier : "*Patient de 74 ans, dément, avec déclin autonomie et de l'hygiène, atteint d'une cardiopathie ischémique et hypertensive, présentant une crise convulsive. Altération état général*". Le lendemain à l'UHU, il est pris en charge par le médecin gériatre qui lui prescrit un antibiotique et un traitement pour ses troubles cardiaques, et organise son transfert prochain dans un hôpital gériatrique. Les soignants, à plusieurs, prennent beaucoup de temps pour faire sa toilette et soigner ses nombreuses plaies d'escarres. Le patient meurt dans la soirée. L'infirmière effarée fait le commentaire suivant: « *Les aides-soignants venaient de faire le change (des draps), un quart d'heure après, je viens avec mon matériel pour les examens bio, je rentre dans la chambre... il était parti (sic) . On n'était pas préparé. On ne pensait pas qu'il allait mourir...en tout cas pas si vite ! Personne ne le pensait, le médecin non plus. On était en plein dans l'actif (...)* *Le fils est venu l'après midi; on lui a dit ...que le pronostic était réservé, mais... on n'a pas fait du relationnel.* » Le même désarroi s'entend dans ce commentaire d'un aide-soignant : « *Quand on est passé, il était bien. On avait fait le change, on l'avait un peu bousculé (...)* Puis quand S. (l'infirmière) est venue, le scope était plat, complètement plat. On se dit toujours que quand ils sont fragiles comme ça, si on les bouscule... Peut-être que... ». Ce décès culpabilise les soignants car ils n'ont pas mis en œuvre une organisation du travail spécifique pour le mourant et ses proches. Certains, comme dans la dernière citation, se sentent un peu responsables de sa mort.

Mais dans ces deux exemples, l'imminence du décès annoncé à tort et la mort survenue très rapidement après l'admission, la cohésion du personnel n'est pas menacée et les soignants ne remettent pas en question leur mode de travail. Nous allons présenter maintenant des cas où la mort est anticipée à juste titre, et où pourtant les conséquences pour l'organisation du travail sont beaucoup plus dérangeantes. Ces cas sont plus fréquents dans nos observations que les cas d'erreurs de pronostic. Les conséquences en sont différentes selon que la mort intervient à court terme, c'est-à-dire dans les 24 ou 48h, ou dans un délai plus long.

Mort imminente anticipée et prise en charge palliative

Certains patients sont identifiés dès leur arrivée comme engagés dans un processus de mort rapide. Ils sont victimes d'accidents aigus, avec altération de la conscience, ou atteints de maladies chroniques en phase terminale. Dans ces circonstances, les médecins écrivent le plus souvent dans le dossier « *soins palliatifs* », et les soignants paramédicaux, disent alors qu'ils « *ont une fin de vie* », C'est l'expression utilisée par une infirmière pour qualifier Mme C, âgée de 52 ans, qui arrive un soir aux Urgences, accompagnée de sa famille. Mme C. était suivie en hospitalisation à domicile en raison d'un cancer du colon. Elle est venue car elle est très affaiblie et sa douleur n'est plus suffisamment soulagée. A l'accueil des Urgences, le médecin a écrit dans son dossier : « *Altération de l'état général et hyperalgie sous pompe à*

morphine - Majoration du traitement antalgique, antiémétique, si anxiété : X (médicament anxiolytique) ». Il l'a fait hospitaliser immédiatement à l'UHU.

Une infirmière s'occupe tout de suite de la patiente, refusant que le personnel de l'accueil lui envoie en même temps un autre malade. Une aide-soignante reste dans le couloir avec la mère de la malade en pleurs. Le lendemain en fin d'après-midi, la patiente décède, entourée de sa famille. Entre-temps il y a eu des dissensions sur la prise en charge médicale entre l'interne des Urgences et le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs qui, passant par hasard, avait été sollicité par l'interne. Le médecin des soins palliatifs a conseillé de faire un examen radiologique de l'abdomen, mais l'interne a refusé, déclarant vouloir « *laisser ma malade finir tranquillement sa vie* ». Cet exemple montre combien il est difficile de définir ce que sont des soins palliatifs appropriés pour un malade. L'interne apparaît paradoxalement moins interventionniste que le médecin de soins palliatifs. D'après l'interne : « *Ils (les médecins de l'équipe mobile de soins palliatifs) ont peur que lorsqu'on met "soins palliatifs" (écrit dans le dossier médical des patients), on ne fasse plus rien, qu'on passe à côté de quelque chose, qu'on ne pense pas à des traitements.* » Ce désaccord entre médecins n'a pas empêché la mise en œuvre de l'organisation du travail spécifique aux mourants, l'interne a refusé de prescrire des examens complémentaires inutiles et les soignants ont décidé immédiatement de se concentrer sur leur travail relationnel. Cette prise en charge n'induit pas de tensions dans l'équipe car la situation a été définie correctement (la patiente est effectivement mourante), le délai avant la mort a été anticipé de manière juste et ce délai est court. L'organisation du travail a pu être adaptée.

Glaser et Strauss ont observé des phénomènes similaires dans la prise en charge de mourants dans les services de soins médicaux ou chirurgicaux dans des hôpitaux américains (Glaser et Strauss, 1965). Ils montrent le risque de perturbation de « l'ordre sentimental » que chaque mort crée pour le personnel. Les décès peuvent entraîner une culpabilité des soignants et l'abandon de postes jugés trop éprouvants. La prise en charge est souvent marquée par une organisation du travail spécifique, avec une succession d'événements, appelés « articulations critiques » (Glaser et Strauss, 1968). La première de ces étapes est la définition du patient comme mourant. Seul un médecin a le droit de porter ce diagnostic. Les infirmières peuvent en avoir la compétence mais elle n'est pas reconnue. Une fois ce diagnostic porté, le personnel, ainsi que la famille et le patient lui-même s'il est conscient et averti, se préparent au décès pendant une période de quelques semaines, jours ou heures. Pendant les dernières heures, l'entourage du malade est averti pour qu'il puisse lui faire ses adieux, et un membre du personnel veille auprès du patient.

Dans le service des Urgences que nous avons étudié, le personnel met en place une prise en charge qu'il qualifie de « *palliative* ». Il essaie de planifier son activité pour accorder plus de temps à ces malades, alors même que les délais peuvent être très courts, et il modifie certaines de ses pratiques, en mobilisant des compétences soignantes et relationnelles particulières. Les aides-soignants adoptent une gestuelle différente, avec une plus grande attention au toucher du patient et un temps de soins plus lent. Cette attitude est partagée par les infirmières. Celles-ci vont aussi faire un travail d'accompagnement de la famille et des proches, qui consiste à les préparer psychologiquement au décès. Quant aux médecins, ils prescrivent le plus souvent de la morphine et des anxiolytiques pour diminuer le niveau de conscience, limitent les examens complémentaires et ressentent l'obligation morale de « *préparer la famille* » à l'événement, en lui annonçant un « *pronostic réservé* ». On peut supposer aussi que les membres du personnel se préparent eux-mêmes psychologiquement au décès. Cette organisation du travail est informelle, elle ne fait pas l'objet d'un protocole écrit. Elle est cependant revendiquée par

les cadres infirmiers, qui affirment la responsabilité de tout soignant dans la prise en charge des mourants et rappellent que ceci n'est pas réservé au personnel des services de soins palliatifs. Un cadre infirmier a déclaré à l'enquêtrice : « *Prendre soin des patients en fin de vie est une valeur du service, cela fait partie de nos obligations (...) Il n'y a pas des spécialistes de la mort.* »

Mort annoncée sans délai prévisible

Mais dans certains cas, les médecins identifient des malades comme « *au-delà de toute ressource thérapeutique* », sans être en mesure de prévoir le temps qu'il leur reste à vivre. Dans ces circonstances, ils ne mettent pas en place d'organisation du travail spécifique. C'est le cas pour Mr L., âgé de 74 ans et grabataire, qui arrive à l'accueil des Urgences où le médecin pose un diagnostic de récurrence d'Accident Vasculaire Cérébral associé à une probable pathologie pulmonaire. Le médecin note dans le dossier « *fin de vie* ». Le malade est hospitalisé à l'UHU où les internes prennent le relais. Ils prescrivent des traitements qui diffèrent d'un jour à l'autre, oscillant entre traitements curatifs et soins qui visent uniquement à son confort. Les internes suivent les directives contradictoires des médecins seniors qui prennent en alternance toutes les 24h la responsabilité de l'UHU. Une interne déclare à l'enquêtrice : « *Il y a un problème de continuité des soins. Pour les fins de vie, il n'y a pas de ligne de conduite, c'est tout et n'importe quoi, tout le monde est perdu, et même parfois on ne s'en occupe plus.* » Tous les jours, les internes cherchent en vain au téléphone un service de soins où le transférer. En entendant la description du malade, les responsables des autres services de l'hôpital disent qu'ils n'ont plus de place disponible. Plusieurs membres de la famille, de nationalité étrangère, viennent chaque jour. Ils sollicitent à maintes reprises le personnel, car ils ne comprennent pas les changements de prise en charge : un jour le malade a de l'oxygène à haute dose, le lendemain il n'en a plus et le troisième de nouveau, et aucune explication rationnelle ne leur est donnée. Au bout d'une semaine, une autre interne prend l'initiative d'appeler l'équipe mobile de soins palliatifs, ce qui est inhabituel. Elle nous explique : « *Je veux savoir ce que je dois faire, je voudrais une cohérence de prise en charge, ça change tout le temps !* » Le chef de service s'empare en constatant que le malade est toujours là : « *C'est un scandale !* » et il exige qu'il soit transféré. Au bout de dix jours, le patient est transféré dans le service de gériatrie.

Ces situations de personnes âgées, victimes d'un d'accident vasculaire cérébral irréversible, sont fréquentes, et ce sont des patients difficiles à transférer. C'est aussi le cas des patients atteints de cancers qui ne réagissent plus aux traitements. Pour les médecins des Urgences, c'est dans le service de spécialité qui les a suivis qu'ils doivent être hospitalisés. C'est le cas de Mr A., âgé de 56 ans, atteint de leucémie et venu aux Urgences pour asthénie et fièvre. Jugé « *trop fatigué* », il est hospitalisé à l'UHU. Pour sa leucémie, il est habituellement suivi dans le service d'hématologie de l'hôpital. Le médecin des Urgences a noté que le malade est en « *échappement thérapeutique* », ce qui signifie que les traitements sont devenus inutiles. Le senior de l'UHU prescrit des transfusions et précise à l'enquêtrice que « *il n'y a pas d'initiative à prendre, c'est un malade d'Hémo, c'est à eux de prendre les décisions d'abstention thérapeutique...* ». L'interne cherche à le transférer en vain en Hématologie. Un médecin du service de transfusion finit par venir le voir à l'UHU et confirme que : « *C'est une fin de vie et il n'y a plus rien à faire, c'est du palliatif pur* ». Le lendemain l'hématologue passe et confirme qu'il n'y a pas de lit libre dans son service et que le patient n'est pas prioritaire par rapport aux autres malades pouvant encore bénéficier de traitements. Ce

discours a exaspéré le personnel des Urgences. Le malade est transféré au bout de 4 jours dans un service de soins palliatifs dans une clinique privée.

Effets des contraintes organisationnelles sur les pratiques médicales

Ces différents cas montrent que la mort, selon sa temporalité, s'inscrit plus ou moins bien dans l'organisation habituelle du travail au service des Urgences. Si le personnel anticipe la mort à juste titre et à très court terme, sa temporalité est en accord avec celle du service. Les soignants adaptent ensemble la prise en charge pour mettre en place une démarche dite « palliative » dans des délais très brefs. En revanche, quand les médecins anticipent que la mort est proche, mais dans un délai incertain, et qu'ils refusent de prendre des décisions claires d'arrêt ou de limitations de traitement, les soignants ne modifient pas leurs pratiques habituelles.

Dans ces situations, les médecins continuent à prescrire des traitements dits « actifs », là où une prise en charge palliative aurait plutôt pour but d'assurer le seul confort du malade. Ce terme d'« actif » est employé par le personnel en référence aux pratiques des services de réanimation. Les traitements dits « actifs » comprennent des thérapeutiques qui renforcent les fonctions vitales défaillantes (respiration, alimentation...). Dans les services d'hospitalisation des Urgences, les thérapeutiques « actives » ne font pas appel à des appareils de type « ventilation artificielle », mais désignent plutôt des pratiques telles que l'alimentation par sonde gastrique, les transfusions sanguines, des perfusions de médicaments soutenant la fonction cardiaque... Le choix du terme « *actif* » est lourd de signification implicite. Il s'oppose à « *palliatif* » dans le vocabulaire du personnel du service étudié. Le choix de ces termes montre la dévalorisation symbolique des soins palliatifs, qui sont associés de facto à la passivité, à l'absence d'action pour le malade.

Ce type de prise en charge peut amener à créer plus de souffrances physiques pour le patient, et plus de douleur morale pour sa famille qui n'est pas préparée au décès. Cette stratégie est pourtant appliquée par la hiérarchie médicale, à savoir le chef de service et la plupart des médecins seniors, essentiellement pour des raisons organisationnelles. Le chef de service en est conscient. Interrogé à propos de la prise en charge des patients en fin de vie dans son service, il déclare que : « *L'économie et l'éthique ne vont pas ensemble* ». Il définit son service comme un service de passage, où les médecins ne prennent pas de décision susceptible d'influencer la prise en charge future du malade. Cette stratégie permet d'éviter l'encombrement des lits d'hospitalisation de courte durée, et par conséquent celui de la zone d'accueil des Urgences.

Les statuts et la mission du service exigent que les malades soient transférés. Mais les responsables des autres services de soins ne veulent pas des patients mourants, même quand ils les connaissent déjà. Les contraintes gestionnaires des autres services retentissent sur les pratiques du service des Urgences. Pour préserver une chance de transférer le patient dans un service de soins, les médecins seniors créent une ambiguïté sur la définition de la situation, en disant qu'on ne peut pas prédire le devenir du patient parce qu'il y a trop d'incertitudes cliniques. Ils jouent de la frontière floue, et des risques d'erreur d'interprétation, entre un état pathologique grave mais non létal, et un pronostic de mort à terme rapproché, mais indéterminé. Le diagnostic de patient mourant est une définition de la situation qui ferme des possibilités d'action. A l'inverse, prescrire des examens complémentaires et des traitements dits « actifs », c'est signifier indirectement que le patient est dans un état stable, et qu'il ne

risque pas de décéder rapidement, quand on décrit le malade et son traitement aux responsables des services de soins où on voudrait le transférer.

Mais les contraintes organisationnelles n'expliquent pas totalement la manière dont les patients en fin de vie sont pris en charge dans ce service. Notre enquête montre que les prescriptions pour ces patients fluctuent selon les jours entre traitements actifs et palliatifs. Plus le séjour se prolonge, plus le traitement devient incohérent. On a vu que les internes suivent les conseils des médecins seniors, qui alternent toutes les 24h. Ces médecins n'ont pas établi une ligne de conduite cohérente pour la prise en charge de ces patients. Il n'existe aucun protocole de soins dans le service pour homogénéiser les pratiques, ni de réunion à ce sujet. Il n'y a pas de réflexion collective sur la prise en charge des malades en fin de vie. Cela fait partie des impensés de l'organisation du travail.

La culture médicale de l'efficacité clinique joue également un rôle déterminant dans les choix des médecins. Les médecins qui dirigent ces services sont souvent des réanimateurs. Leur formation (capacité de Médecine d'Urgence) privilégie, à juste titre, la rapidité des prises de décision, la justesse de repérage des situations mettant en jeu le pronostic vital, l'apprentissage des gestes « qui sauvent » et non la démarche palliative.

Cependant, tous les médecins seniors n'agissent pas selon la même logique. Leur formation, leur carrière et leur expérience personnelle ont des conséquences sur leurs choix de prise en charge. Certains sont familiers des Urgences du type « SAMU », d'autres sont influencés par leur pratique de la médecine générale. Les premiers sont plus tentés de mettre en œuvre des traitements à dominante curative et d'adhérer aux objectifs organisationnels de transferts rapides. D'après les internes, certains seniors sont « *plus réa* », (« réanimateurs »), que d'autres, c'est-à-dire plus enclins à prendre des décisions interventionnistes, dans le sens soit d'un plus grand recours à l'utilisation de gestes invasifs de réanimations, soit d'une plus grande utilisation de sédations à l'approche de la mort. A l'inverse ceux qui sont « *moins réa* » laisseraient plutôt évoluer le processus du mourir en intervenant le moins possible. La définition d'un patient comme « en fin de vie » et relevant d'une prise en charge palliative dépend donc pas seulement des compétences cliniques des acteurs autorisés, les médecins. Elle dépend aussi de la manière dont ils interprètent les contraintes organisationnelles de l'hôpital et la meilleure manière de les surmonter.

Ces différences ne sont pas évoquées explicitement au cours du travail quotidien. Quand on les interroge sur les patients difficiles à prendre en charge, la plupart des médecins seniors n'abordent pas le problème des personnes en fin de vie. Quand on les questionne explicitement sur la prise en charge de ces personnes, ils se retranchent derrière le fait qu'ils ne connaissent pas le malade pour justifier de ne pas décider un arrêt, ou une limitation, des traitements à visée curative et des examens. Ils préfèrent laisser la responsabilité de passer à des soins exclusivement palliatifs au personnel du service qui recevra le malade ultérieurement.

Seule la gériatre, qui ne travaille qu'à temps partiel aux Urgences, et qui est l'unique représentante de sa spécialité, a une attitude qui peut différer radicalement. Sa bonne connaissance des milieux gériatriques lui permet plus facilement de trouver un lit dans un service de gériatrie dans ou hors l'établissement. Le chef de service lui demande parfois d'organiser le transfert de cas difficiles de patients âgés. Nos observations montrent qu'elle a décidé pour un cas d'évolution irréversible vers le décès, où la mort n'était pas imminente, et pour lequel la famille avait exprimé le souhait qu'il n'y ait « *pas d'acharnement* »

thérapeutique », d'arrêter des traitements et même de stopper l'alimentation par sonde, et elle a informé la famille qu'on était « *passé à une prise en charge palliative* » .

Conflits autour de la définition et de la prise en charge d'un patient en fin de vie

La stratégie des médecins seniors qui consiste à ne pas vouloir explicitement identifier un patient comme mourant, n'est pas toujours couronnée de succès. Les autres services hospitaliers rechignent souvent à prendre en charge des patients des Urgences que l'on annonce « *très fatigués* » et qu'ils suspectent d'être mourants. Transférer ces patients, en restant ambigu sur leur état clinique, risque de détériorer les relations du personnel des Urgences avec les responsables des autres services de soins, qui peuvent se montrer à la longue encore plus réticents à admettre le transfert des patients des Urgences. Quand leur stratégie ne fonctionne pas, les médecins seniors font appel à la direction administrative de l'hôpital pour qu'elle ordonne que le patient soit transféré dans un service où il y a un lit libre, sans que les responsables de cette unité soient consultés. Ces transferts, que les soignants appellent « *à la hussarde* », ont souvent lieu en fin de journée ou la nuit.

Il n'y a pas que dans les autres services de soins que l'on conteste la définition de la situation faite par les médecins seniors. Il y a aussi des critiques à l'intérieur des Urgences, et même à l'intérieur du groupe médical.

Des internes expriment leur incompréhension devant les choix thérapeutiques faits pour les patients « en fin de vie ». Ils s'interrogent sur les traitements qui doivent être arrêtés ou non entrepris. Comment distinguer les patients qui peuvent encore bénéficier de traitements curatifs, ou pour prévenir des complications, de ceux qui n'ont besoin que d'une prise en charge de type palliatif ? Les internes sont mal à l'aise et disent ne pas être formés à prendre ces décisions. Ils s'appuient sur les médecins seniors pour les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement curatif. Il leur est difficile de critiquer les choix thérapeutiques de ces médecins, même quand ils ont l'impression que le traitement est « *un peu barbare* » pour reprendre les termes d'un interne désignant ainsi certains gestes invasifs, comme la pose de sondes. Les décisions ne sont pas prises d'une manière collégiale, mais dans une relation duelle où les deux parties ne sont pas sur un pied d'égalité. Selon leurs convictions et leur sensibilité personnelle à ces questions, les internes sont plus ou moins en phase avec les différents médecins seniors. Une interne, en entretien, taxe d'hypocrites ceux qui ne se décident pas à écrire « *non réanimable* » dans le dossier des malades qu'elle juge en fin de vie. Cette mention revient à ne pas chercher à transférer le malade dans le service de réanimation en cas d'aggravation de son état. Une autre interne s'exclame, en apprenant que la malade dont elle s'occupait la veille a été transférée autoritairement dans un service de soins pendant la nuit : « *Mais ils vont me la tuer ! Elle a six de tension !* » Certains internes supportent difficilement l'absence de discussion et de formation sur la mort.

D'autres membres du personnel critiquent aussi le choix des médecins seniors de ne pas identifier clairement comme en « fin de vie » et relevant exclusivement de soins palliatifs les patients dont l'« *évolution fatale (est) attendue* » .

Des infirmières, des aides-soignants et une secrétaire ont exprimé à mi-voix à l'enquêtrice leur désapprobation quant à l'opportunité du transfert pour certains de ces patients. Ils pensent que le déplacement peut affaiblir encore plus le malade. Ils ont également peur que le malade soit transféré dans des unités peu adaptées à leur prise en charge, par exemple parce que le

personnel y maîtrise mal les techniques de contrôle de la douleur. Il est arrivé qu'une malade ne soit pas transférée parce qu'une infirmière l'avait dit « *trop fatiguée* », et qu'une cadre infirmière « oublie » de transférer un patient âgé en phase terminale. Ces observations rejoignent ce qui a déjà été montré sur le pouvoir informel de certaines infirmières qui influencent des décisions médicales à l'hôpital (Strauss et al, 1992). Mais dans la plupart des situations, les infirmières ne peuvent pas s'opposer aux prescriptions médicales. Dans l'extrait ci-dessous, elles se contentent de manifester leur désaccord avec les choix thérapeutiques des médecins seniors, par exemple quand un traitement curatif ou un examen invasif est mis en œuvre, alors qu'elles jugent que la malade est « *irré récupérable* »

Mme B a été installée en chambre seule du fait de la gravité de sa pathologie. Un peu plus tard, l'interne hésite sur les traitements à donner et ne sait pas s'il doit prescrire un médicament cardiotonique ; il discute avec les infirmières dans le poste de soins :

L'infirmière : « *La famille ne veut pas d'acharnement.* »

L'interne : « *Entre pas d'acharnement et ne rien faire ...* »

L'infirmière : « *Cela dépend, elle est ou non réanimatoire ?* »

L'interne : « *Non, mais elle sort de cardio avec un traitement, on ne va pas arrêter tout ? Ce qui m'inquiète c'est qu'elle fasse un OAP⁴ vu qu'elle a 17 de tension ! mourir asphyxiée ...!* »

L'infirmière : « *A l'équipe de nuit, on dit quoi ?* »

L'interne part demander conseil par téléphone au senior de garde. Les deux infirmières commentent dans le couloir : « *En fait, même si c'est écrit "non réa", si elle désature⁵, on appelle en bas (les médecins de garde à l'accueil des Urgences). On dit, et même on écrit, "non réanimable" et un autre médecin appelle la réa ! Que transmet-on à l'équipe de nuit ? (...)* »

L'interne, de retour, annonce : « *On donne de la cordarone en sonde naso gastrique* ». Devant le froid coté infirmières, il ajoute : « *C'est M (médecin senior) qui m'a dit .* »

Du fait de la prescription du médecin senior, les infirmières vont devoir poser à la malade une sonde qui entre dans le nez et descend jusqu'à l'estomac pour lui faire absorber un médicament qui soutient la fonction cardiaque. C'est un acte difficile à effectuer et potentiellement douloureux pour la patiente. Les infirmières considèrent qu'il est inutile et le font comprendre à l'interne par leur silence. Dans ce jeu à trois, entre médecins seniors, internes et infirmières, la place intermédiaire des internes peut être inconfortable, quand les instructions du médecin senior sont contestées par les infirmières qui doivent les appliquer.

Ces observations confirment aussi à quel point les identités professionnelles et les places occupées dans l'organisation du travail influencent les attitudes et les pratiques du personnel. A. Paillet (2007) a observé des phénomènes similaires dans un service de réanimation néonatale. Face à des nouveau-nés ayant des séquelles neurologiques graves, les médecins seniors sont plus réticents à arrêter, ou limiter, les manœuvres de réanimation que les infirmières. Ce qui est en jeu, c'est l'anticipation de la qualité de vie future pour le patient et ses proches. Les médecins sont plus sensibles à la possibilité d'une erreur de jugement qui priverait un être d'existence, alors que les infirmières raisonnent en termes de charge de travail future pour les parents. Comme dans l'hôpital que nous avons étudié, les infirmières sont moins interventionnistes que les médecins seniors. Elles préfèrent un usage limité des techniques médicales, quand un individu est entre la vie et la mort. Dans les deux services

⁴ (Edème Aigu du Poumon

⁵ La concentration d'oxygène diminue dans le sang, ce qui augmente le risque de décès

également, les internes ont une position intermédiaire entre le groupe des médecins seniors et celui des infirmières.

Les tensions que nous avons observées dans la prise en charge des patients en fin de vie aux Urgences ne sont pas propres au service étudié. Des professionnels de divers pays anglo-saxons les ont évoquées dans la littérature médicale internationale. Ils sont sceptiques sur la capacité des services d'Urgences à respecter le confort et la dignité du patient en phase terminale (McClain et Perkins, 2002 ; Pedley et Johnston, 2001). Ils soulignent les particularités du travail aux Urgences qui ne laisse pas de temps pour planifier les soins adéquats, ni pour faire un travail relationnel avec le patient et son entourage (Chan, 2004). En France, le problème a été évoqué par des médecins urgentistes qui ont soulevé la question de la qualité des soins apportés à leurs patients en fin de vie (Haegy, 2003 ; Tardy, 2002). Une société savante, la Société Française de Médecine d'Urgence, insiste sur la nécessité de « *redonner sa place à la mort* » (SFMU, 2003). Pour elle, le médecin urgentiste « *se doit de faire preuve de discernement pour reconnaître un état d'agonie* » ou « *une évolution fatale attendue* ». Elle leur recommande de prendre le temps nécessaire à la collecte des données et d'arrêter, ou de ne pas entreprendre, des traitements, afin d'éviter toute « *obstination déraisonnable* », synonyme euphémisé d'acharnement thérapeutique. Il est conseillé de mettre en route des soins à visée palliative et de prendre ces décisions d'une manière collective. Ce n'est pas ce que nous avons observé. Ce qui est réfléchi et préconisé par une organisation professionnelle reconnue n'est pas suivi d'effet dans les pratiques. Cela démontre la force des contraintes organisationnelles et gestionnaires qui induisent des comportements qui vont à l'encontre des recommandations professionnelles de bonnes pratiques.

L'organisation qui privilégie la rapidité de transfert des patients ne laisse pas le temps de la réflexion nécessaire à une prise en charge dont l'objectif serait le bien être du patient et l'accompagnement de ses proches. Tout ceci peut conduire à de l'incohérence thérapeutique, et sans aller jusqu'à parler d'acharnement thérapeutique, on peut constater de l'obstination déraisonnable.

Que faire des mourants aux Urgences ?

En conclusion, la notion de temporalité nous paraît centrale pour comprendre l'organisation du travail aux Urgences, et pour analyser la prise en charge des patients en fin de vie dans ces services. Le personnel doit gérer des contraintes temporelles et organisationnelles qui sont fortes dans le service et dans les autres services de soins où les patients sont transférés. Si le décès du patient est rapide, il s'inscrit dans l'organisation du travail habituelle. Sinon, de nombreux problèmes apparaissent. Un des signes de la difficulté à gérer ces situations est l'ambiguïté sémantique autour de deux expressions couramment employées par le personnel : le patient en fin de vie et les soins palliatifs.

La notion de patient en fin de vie renvoie à des phénomènes à la fois biologiques et sociaux, et à un mécanisme d'identification et d'interprétation de signes cliniques. Cette notion a été consacrée par la loi de 1999, qui donne au malade « en fin de vie » le droit de bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement, ainsi qu'à son entourage. (article 1112-68 du Code de la Santé Publique). Mais dans la pratique cette notion est ambiguë. Au sein des équipes soignantes, tous n'ont pas la même définition du patient en fin de vie. Cette expression ne désigne pas les mêmes situations chez les médecins et les infirmières, ni à l'intérieur du

groupe des médecins. L'expression « en fin de vie » est une litote utilisée par les infirmières entre elles pour dire qu'un patient va mourir d'une manière imminente. Elle est synonyme de « malade en phase terminale » et les malades ainsi désignés doivent avoir une prise en charge palliative. En revanche chez certains médecins seniors, le terme « fin de vie » renvoie à des situations beaucoup plus variées que la phase terminale, comme par exemple des malades qui ont un pronostic de mort à moyen terme seulement, ce qui ne justifie pas de changer les prescriptions et d'abandonner les traitements actifs. D'autres médecins seniors limitent la prescription des examens complémentaires ou de certains traitements actifs pour ces patients. Chacun prend ses décisions sans collégialité et sans se poser la question de la qualité de vie du malade.

L'incertitude clinique et les limites du savoir humain sont les premières raisons de ces divergences. La possibilité d'erreur sur le pronostic de mort à court terme est connue et vécue avec culpabilité par les membres du personnel. Mais il y a aussi une utilisation stratégique de cette incertitude et des possibilités d'erreur. En effet déclarer un patient en phase terminale, induit deux types de changements dans l'organisation du travail. Des infirmières, des aides-soignants et des internes cherchent à assurer, autant que faire se peut, une mort sans souffrance au patient et à préparer psychologiquement les proches au décès. Mais cela a aussi un autre effet : cela accentue la réticence des responsables des services de soins de l'hôpital à admettre le transfert du patient dans leur unité.

C'est pourquoi quand des médecins seniors sont confrontés à un malade incurable, et qu'ils anticipent un décès proche, mais pas imminent, ils jouent de cette marge d'indétermination pour occulter cette perspective. Pour eux, c'est la meilleure manière d'assurer le bon fonctionnement du service soumis à de fortes contraintes organisationnelles : transférer le patient le plus vite possible pour libérer les lits des Urgences pour les nouveaux arrivants. Selon leur appartenance professionnelle et leur positionnement dans la hiérarchie, les membres du personnel adoptent donc des définitions différentes de la fin de vie.

Les patients que nous avons observés aux Urgences ne participent pas à leur changement de statut. Ils sont la plupart du temps inconscients et incapables de contribuer à ces changements de définition. Cette situation contraste avec les patients observés par M. Castra (2000) dans les consultations d'admission dans les services de soins palliatifs, où le médecin travaille à faire accepter au patient l'idée que sa mort est proche⁶.

A l'ambiguïté de la notion de patient en fin de vie répond le flou autour de l'expression de soins palliatifs. Déclarer qu'un patient va mourir n'est pas qu'une question de mot, cela a des conséquences sur les pratiques professionnelles et sur la prise en charge. Tant que le patient n'est pas déclaré en phase terminale, les médecins seniors prescrivent des examens complémentaires et des traitements dits « actifs », pour soigner les pathologies, ou pour en prévenir les complications. L'influence des contraintes organisationnelles se fait sentir non seulement sur le statut du malade, mais aussi sur les actes médicaux qui sont effectués sur sa personne, au risque d'imposer des soins inutiles. Quand le malade est déclaré « en phase terminale », le personnel cherche à mettre en œuvre ce qu'il appelle des soins palliatifs, qui visent essentiellement à atténuer la douleur et le niveau de conscience. Mais la frontière entre

⁶ Le médecin de l'unité de soins palliatifs reçoit en entretien le patient et un membre de son entourage, pour décider si cette personne peut être hospitalisée dans le service. Si elle remplit les critères cliniques, il s'assure qu'elle accepte de changer de statut. De malade curable, elle devient malade incurable et proche de la mort. Le médecin déclare une rupture avec l'identité antérieure du malade, préalable nécessaire à une organisation du travail spécifique.

les traitements « actifs » et les soins palliatifs est loin d'être claire. Il peut y avoir alternance des deux types de traitements, ou un mélange des deux. Les médecins ne prescrivent d'emblée un traitement purement palliatif que si le malade est déjà désigné, avant l'arrivée aux Urgences, comme pris en charge « en soins palliatifs » par son médecin traitant généraliste ou oncologue, ou si le pronostic de mort imminente a été posé dès l'accueil dans le service, par exemple par le neurochirurgien qui diagnostique un accident vasculaire cérébral massif. Mais même dans ces cas où il y a unanimité pour une prise en charge uniquement palliative, on observe une variabilité des prescriptions selon les praticiens. La définition même de ce en quoi consiste une prise en charge palliative est variable selon les médecins. Nous retrouvons là la frontière ténue entre curatif et palliatif soulignée par I. Baszanger (2002) dans les services de cancérologie, où les médecins prescrivent des « *traitements palliatifs encore thérapeutiques* » (p.218). Mais cet auteur ne relève pas l'influence de facteurs organisationnels dans les décisions de changement de traitement, à la différence de ce que nous avons observé aux Urgences.

Un grand nombre de patients meurent à l'hôpital, amenés dans les services d'urgences par leur entourage. Notre étude montre que la prise en charge des patients mourants est difficilement compatible avec les missions de ces services et crée de fortes tensions parmi le personnel, si le décès n'est pas rapide. Il est à craindre que les problèmes relevés dans le service des Urgences étudié ne soient pas propres à ce service et qu'ils aient tendance à s'aggraver. La politique de rationalisation de l'offre de soins hospitalière se traduit par une diminution du nombre de lits et des temps de séjour des malades. Les contraintes de gestion dans les services de soins font évoluer l'organisation du travail vers une intensification de l'activité, en particulier dans sa composante d'actes techniques, sans valoriser l'accompagnement des mourants. Il existe des services de soins palliatifs qui se spécialisent dans cette activité mais ils sont en nombre insuffisant et certains observateurs en critiquent le principe même (Castra, 2000). Malgré le vieillissement de la population et le recours croissant de la population aux Urgences, la prise en charge des personnes en fin de vie dans ces services, si elles ne décèdent pas très vite, semble être du ressort de personne.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Andreo C. (2004), « La gestion des flux de malades dans les services de réanimation », *Sociétés Contemporaines* n°54, p. 99-124.

Baszanger I. (2002), « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif », in Baszanger I., Bungener M., Paillet A. (dir.), *Quelle médecine voulons nous ? La Dispute*, Paris, p. 211-233.

Castra M. (2000), « Devenir un usager en soins palliatifs : la construction sociale d'un individu acteur de sa fin de vie », in Cresson G. et Schweyer F.X. (dir.), *Les usagers du système de soins*, Editions de l'ENSP, Rennes, p.159-178.

Chan G. (2004), « End-of-life models and emergency department care », *Academic Emergency Medicine*, 11,1, p. 79-86.

Danet F. (2008), *Où va l'hôpital ?* Desclée de Brouwer, Paris.

Dodier N. et Camus A. (1998), "Openess and specialisation: dealing with patients in a hospital emergency service", *Sociology of Health and Illness*, 20 (4), p. 413-444.

Fassin D., Couilliot M.F., Vassy C. (2001), *La question sociale à l'hôpital, Urgences et Précarité en Seine Saint Denis*. Rapport de Recherche CRESP-Université Paris 13, Bobigny.

Gisquet E. (2004), *Les processus décisionnels en contexte de choix dramatique. Etude des décisions d'arrêt de vie dans les services de réanimation néonatale*. Thèse de doctorat en sociologie, Institut d'Etudes Politiques, Paris.

Glaser B., Strauss A. (1965), *Awareness of Dying*, Aldine, Chicago.

Glaser B., Strauss A. (1968), *Time for Dying*, Aldine, Chicago.

Haegy J. (2003), « Les pratiques médicales confrontées au maintien de la vie. Point de vue dans les pratiques de réanimation », *Le courrier de l'éthique médicale*, 3(4), p. 49-50.

IGAS (2009), *La mort à l'hôpital*, Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales rédigé par Dr. Françoise Lalande et Olivier Veber pour la Ministre de la Santé et des Sports.
http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/La_mort_a_l_hopital_-_Igas_-_Tome_1_-_janvier_2010_.pdf

Kentish Barnes N. (2007), « Mourir à l'heure du médecin, décisions de fin de vie en réanimation », *Revue française de sociologie*, 48, 3, p. 449-475.

Leboul D. (1998), *Le travail auprès des patients mourants : des enjeux à débattre*. Presses inter Universitaires du Québec, Cap rouge, p. 141-150.

Leboul D., M-F. Couilliot, Douguet F. (2005), *Mourir aux Urgences, Etude des pratiques de soins et d'accompagnement du malade en fin de vie et de sa famille dans un service d'urgences, représentations des soins palliatifs chez les soignants et rapport subjectif au travail*, Rapport pour la Fondation de France, Paris

MacClain K, Perkins P. (2002), "Terminally ill patients in the emergency department: a practical overview of end-of-life issues", *Journal of Emergency Nursing*, 28(6), p. 515-22.

Moisdon J.C. (2000), « Quelle est la valeur de ton point ISA ? Nouveaux outils de gestion et de régulation dans le système hospitalier français », *Sociologie du travail*, 42, p. 31-49.

Nurok M. (2009), "Between professional values and the social valuation of patients: the fluctuating economy of pre-hospital emergency work", *Social Science and Medicine*, 2009, p. 504-510.

Paillet A. (2007), *Sauver la vie, donner la mort, Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, La Dispute, Paris.

Pedley D., Johnston M. (2001), "Death with dignity in the accident and emergency short stay ward", *Emergency Medicine* ; 18(1), p. 76-77.

Peneff J.(1992),*L'hôpital en urgence*, Editions Métailié, Paris.

Renard F., Vassy C.(1992),« Quels malades pour l'hôpital public ? Deux stratégies de segmentation », *Gérer et Comprendre*, n°27, p.29-40.

Roupie E.(1999),« La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire »,*Actualités enRéanimation et Urgences*, p. 281-289.

SFMU(2003),« Ethique et Urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence », *Journal Européen des Urgences*, 16, p. 106-20.

Strauss A., Schatzman L., Bucher R., Ehrlich D., Sabshin M. (1992), « L'hôpital et son ordre négocié », in Strauss A. *La trame de la négociation.Sociologie qualitative et interactionniste*, Textes présentés par I. Baszanger, L'Harmattan, Paris, p.87-112.

SudnowD. (1967),*Passing on : the Social Organisation of Dying*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs.

Tardy B.(2002),“Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department : a French speciality ?”,*Intensive Care Medicine*, 28, p. 1625-1628.

Thomas L-V.(1999), (1^{ère} édition 1978), *Mort et pouvoir*, Payot, Paris.

Timmermans S.(1999),*Sudden death and the myth of CPR*, Temple University Press, Philadelphia.

Vassy C.(2004),« L'organisation des services d'urgences, entre le social et le sanitaire »,*Mouvements*, 32, p. 67-74.

Remerciements :

Nous exprimons nos remerciements à la Fondation de France, qui a en partie financé cette étude, et au personnel hospitalier qui a accepté le déroulement de cette recherche sur son lieu de travail.